

# Memoria de actividades

## 2017



# Fundación para la investigación del neuroblastoma

Calle Reina Mercedes, 22 Entreplanta

28020 MADRID

NIF: G87584124

Tel. 690613653

[info@fneuroblastoma.org](mailto:info@fneuroblastoma.org)

[www.fneuroblastoma.org](http://www.fneuroblastoma.org)

 [Fundación Neuroblastoma](#)

 [@neuroblastomaes](#)

 [@neuroblastomaES](#)

 [Fundación Neuroblastoma](#)

- Inscrita en el Registro de Fundaciones de competencia estatal por resolución del 28/02/2017 con el número de registro 1873

<b>Una iniciativa para todas las familias de niños enfermos de neuroblastoma</b>	3
<b>La Fundación Neuroblastoma</b>	4
Origen. Misión. Patronato	4
Visión. Comité médico científico	5
<b>¿Qué es el neuroblastoma?</b>	6
<b>Áreas de trabajo</b>	7
<b>Actividad 2017</b>	7
Socios. Eventos	7
Campañas	8
Consultas de familias	9
Conocimiento de la enfermedad y tratamientos	9
Participación en eventos de pacientes. Divulgación	10
<b>Actividad económica</b>	10
<b>Proyectos de investigación que apoyamos</b>	11
<b>Agradecimientos</b>	12

## Una iniciativa para todas las familias de niños enfermos de neuroblastoma

La idea de crear la Fundación Neuroblastoma nace en 2016. Pasaron muchos meses de larga espera hasta que se dio de alta en el Registro de Fundaciones de competencia estatal el día 28/02/2017 y fue reconocida de interés general.

En febrero de 2018 se empezaron a planificar eventos y campañas, de modo que los resultados que se muestran en esta memoria corresponden a un período inferior a un año.

El proyecto arranca con la vocación de dar servicio a todas las familias de niños con neuroblastoma, resolviendo sus dudas y orientando sobre los posibles tratamientos para sus hijos, y ayudando a crear una red de padres conectados entre sí por compartir un sufrimiento común: el hecho de que sus hijos padezcan neuroblastoma, una enfermedad apenas conocida para la mayoría de la gente. Se oculta en el denominador común de cáncer infantil, que afecta a unos 1400 niños al año en España y es una enfermedad rara. El neuroblastoma supone menos de un 10% de todos los casos de cáncer infantil, siendo su tasa de supervivencia mucho más baja que la media del cáncer infantil.

El objetivo fundamental de la Fundación Neuroblastoma es financiar proyectos de investigación, ensayos clínicos y tratamientos que permitan mejorar los existentes en la actualidad. Lo más importante para los padres de niños con neuroblastoma es que haya un tratamiento que cure a sus hijos.

La Fundación Neuroblastoma apoyó económicamente en el año 2017 3 centros de investigación donando los fondos correspondientes a las cuotas de socios, donativos de particulares y empresas y gracias a eventos y campañas de la fundación y de otras entidades que nos apoyan.

Desde la Fundación Neuroblastoma damos mucha importancia a la información médica para las familias, por eso estamos en contacto continuo con los investigadores y oncólogos y transmitimos las informaciones más relevantes sobre la enfermedad a nuestros socios y seguidores.

Estamos orgullosos de la gran visibilidad de la Fundación Neuroblastoma. Son muchas las empresas, investigadores y padres de pacientes que se han puesto en contacto con la Fundación, tanto desde toda la geografía española como desde el extranjero.

Esperamos que en el año 2018 se nos unan más familias con niños enfermos, que inicien campañas para recaudar fondos con el apoyo de la Fundación y un gran aumento de los ingresos gracias a la proyección en redes sociales, a una mayor presencia en hospitales y a las colaboraciones con empresas.

Agradecemos a todos los que confiáis en la Fundación Neuroblastoma vuestra colaboración y entusiasmo.

**El neuroblastoma se cura investigando.**

*Maite Lázaro. Presidenta*



# La Fundación Neuroblastoma

## Origen

La **Fundación Neuroblastoma**, sin ánimo de lucro, nace en 2016, creada por los padres de **Marta Pascual**, una niña con neuroblastoma que murió en 2011, luchadora, fuerte, alegre y generosa.

El ejemplo, la perseverancia y la sonrisa de todos los niños que como Marta padecieron la enfermedad impulsa las iniciativas dirigidas a mejorar el pronóstico de los niños que se diagnostiquen en el futuro.



## Patronato

**Maite Lázaro Alonso, presidenta**  
**Marta Azpitarte Zemp, vicepresidenta**  
**Alberto Pascual Martínez, secretario**

## Misión

### Fomentar la investigación del neuroblastoma

Consiguiendo fondos mediante la organización de eventos u otras actividades, colaboraciones con empresas y otras instituciones y donando esos fondos a centros de investigación españoles que trabajan en ensayos clínicos de neuroblastoma e investigan la enfermedad.

### Informar a las familias

Informar a los familiares de niños enfermos sobre tratamientos y opciones terapéuticas y acercar la investigación de la enfermedad a todas las personas que conozcan un niño que padezca la enfermedad o que deseen informarse para colaborar con la causa

### Crear un espacio de colaboración

Crear un espacio de colaboración entre los familiares de niños enfermos que deseen contactar con otros familiares para compartir experiencias o fomentar iniciativas para conseguir fondos para la investigación del neuroblastoma



## Visión

### Lo más importante...

Lo más importante para los padres es la vida de sus hijos. Lo más urgente es conseguir que todos los niños diagnosticados de neuroblastoma se mantengan con vida.

### La cura del neuroblastoma

La cura del neuroblastoma se conseguirá gracias a la investigación. Invertir en investigación es la mejor forma de conseguir que la enfermedad se cure gracias a terapias efectivas para todos los casos.

### Fondos para la investigación

Por la baja incidencia de la enfermedad, ningún gobierno ni ninguna empresa farmacéutica destina suficientes fondos a la investigación de enfermedades minoritarias.

## Comité médico científico

- **Adela Cañete**, Jefe de Sección de la Unidad de Oncología Pediátrica del H. I La Fe de Valencia.
- **Luis Madero**, Jefe de Servicio de Oncohematología y Trasplante Hematopoyético del Hospital Niño Jesús y Presidente de la Fundación de Oncohematología Infantil.
- **Leopoldo Martínez**, Jefe de Sección del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Universitario La Paz.
- **Jaume Mora**, Coordinador del Laboratorio de Tumores del Desarrollo del Hospital Sant Joan de Deu (HSJD) Barcelona.
- **Lucas Moreno**, Facultativo Especialista de Área del Servicio de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y responsable de ensayos clínicos pediátricos.
- **Rosa Noguera**, Coordinadora del Laboratorio de Patología Molecular (DP-UV) y del Centro de Referencia Nacional de Estudios Biológicos del Neuroblastoma (DP-UV/INCLIVA).
- **Ricardo Pardal**, dirige en el centro IBIS el Grupo de Investigación de Fisiopatología de Células Madre Neurales.
- **Manuel Ramírez Orellana**, Responsable del Laboratorio de Investigación del Servicio de Oncohematología Pediátrica del Hospital del Niño Jesús.

## ¿Qué es el neuroblastoma?

El cáncer infantil o cáncer del desarrollo es un tipo de enfermedad rara que no tiene mucho en común con el cáncer de los adultos. El cáncer infantil no tiene relación con agentes externos ni con hábitos de vida y puede sobrevenir a cualquier niño. Se asemeja más a una malformación que no puede prevenirse que al cáncer de adultos.

El neuroblastoma es un cáncer poco común del sistema nervioso simpático – la red nerviosa que envía los mensajes desde el cerebro a través del cuerpo. Es el tumor más frecuente durante los 2 primeros años de vida y, después de los tumores del sistema nervioso central como conjunto, el tumor sólido más frecuente del niño. En total representa el 8-10% de los tumores pediátricos. Su incidencia estimada es de 1 de cada 100.000 recién nacidos vivos, lo que en España supone unos 100 casos al año.

**El neuroblastoma es el tumor sólido extracraneal más frecuente**

**Se diagnostican unos 100 niños al año en España.**

Afecta principalmente a niños menores de 4 años y es el tumor sólido más frecuente en lactantes. Desde el punto de vista histológico, el neuroblastoma deriva de las células de la cresta neural que emigran en el embrión para formar los ganglios simpáticos y la médula suprarrenal. Puede tener, por tanto, diferentes localizaciones anatómicas, así como características clínicas muy variadas. Se ha observado que la mayoría de tumores primarios se localizan en el abdomen (65%) pero es frecuente también que aparezcan en el cuello, el tórax y la pelvis.

Se desconoce el origen o qué causa el neuroblastoma. En cualquier caso es la presencia de células anómalas que no evolucionaron desde su estado inmaduro en el feto y persisten en el desarrollo adulto del sistema nervioso simpático. No existe ninguna evidencia actual que indique una asociación clara con ningún factor ambiental,

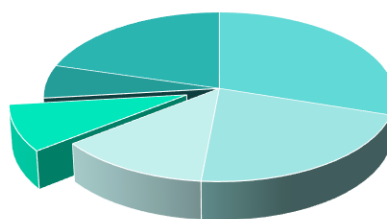
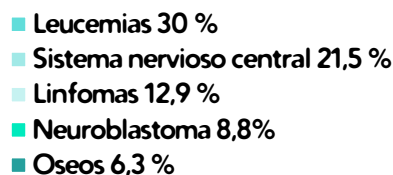
químico, biológico o por irradiación y el desarrollo del neuroblastoma.

El neuroblastoma presenta un amplio espectro de comportamiento, ya que puede madurar e involucionar en los casos perinatales, pero hay otros casos metastásicos con mala evolución, a pesar de agresivos tratamientos.

Por su prevalencia el neuroblastoma es una enfermedad rara. Necesita ser investigada, pues con frecuencia los casos de recaídas son incurables. La tasa de mortalidad de la enfermedad es el doble de la tasa de mortalidad del cáncer infantil en general.

Es urgente investigar la enfermedad. Las empresas farmacéuticas no están interesadas en financiar proyectos de investigación de neuroblastoma. Siendo insuficientes los fondos que llegan de las administraciones públicas, la investigación del cáncer infantil se financia en España mayoritariamente por instituciones impulsadas por familias de niños enfermos.

## Incidencia del neuroblastoma



Fuente: RETI SEHOP

## Áreas de trabajo

Fondos para la investigación

Conocimiento de la enfermedad y tratamientos

Consultas de familias

Participación en eventos de pacientes.  
Divulgación

## Actividad 2017

### Socios

La Fundación Neuroblastoma cuenta con **66 socios** al finalizar el año 2017. Los socios establecen en el formulario de la web de la fundación la cuota que desean pagar trimestralmente o anualmente, permitiendo una cuota mínima anual de 20 €. La cuota anual media por socio es de 124 €.

Aquellas personas que deseen hacer una aportación menor pueden donar 1 € al mes a través de la **plataforma de crowdfunding Teaming**. La Fundación Neuroblastoma cuenta con 12 aportaciones anuales en esta modalidad.

### Eventos

A continuación se enumeran los eventos organizados por la Fundación Neuroblastoma o por otras instituciones para la captación de fondos para la investigación de la enfermedad.

Por su parte, la Asociación Invencible ha organizado diversas carreras deportivas, mercadillos y otros eventos con los que recauda fondos que dona a la Fundación Neuroblastoma.

- **III Concentración motera en Villarejo de Salvanés**, organizada por Motos Calleja y Bar La Latina. 19 de Febrero.
- Participación en el **mercadillo Flohmarkt organizado por la Asociación de Damas Suizas**. Puesto de bisutería. 6 de Mayo.
- **Fiesta Colegio Las Castañeras de Arroyomolinos**. Participación de la Fundación Neuroblastoma con un mercadillo y talleres de astronomía. 2 de Junio.
- **Torneo de golf** celebrado por la empresa **Serban** para sus partners, a favor de la Fundación Neuroblastoma. 22 de Septiembre.

#### Olimpiada Serban 2017

Club de Golf de Cabanillas del Campo  
22 de Septiembre

GOLF - PADDEL - KARTS - APERITIVO

\*Próximamente inscripción aquí. Plazas limitadas





- **IV Festival Benéfico de Danza** organizado por la Fundación Neuroblastoma con las actuaciones de los bailarines del Real Conservatorio Profesional de Danza Mariemma y Conservatorio Profesional de Danza Carmen Amaya. 3 de Noviembre.



- **Desfile galáctico** organizado por la Fundación Neuroblastoma, La Tasquita de Móstoles y Ayuntamiento de **Móstoles**, con la presencia de los personajes de la Legión 501 y Rebel Legion. Talleres infantiles, rifa, fotocall y bar. 28 de Octubre.
- **Venta solidaria** en la tienda de Montecarmelo (Madrid) **The Little One and You**. 16, 17 y 18 de Noviembre
- Participación en el **Bazar Benéfico de Navidad de la Asociación de Damas Suizas**. Puesto de la Fundación Neuroblastoma. 1,2 y 3 de Diciembre
- Venta solidaria **Colegio Miguel de Cervantes**, de Alcorcón, con la Asociación Invencible. 11 de Diciembre
- Participación en el **mercadillo solidario de la empresa Orange**, en sus instalaciones de La Finca, Madrid. 12, 13 y 14 de Diciembre.

## Campañas

Durante el año 2017 se pusieron en marcha las siguientes campañas para recaudar fondos:

- **Bisutería solidaria**. La Fundación Neuroblastoma lanzó en 2017 la línea de bisutería solidaria, que los socios y amigos de la Fundación han repartido entre sus conocidos a cambio de donativos de 5 a 7 €.
- **Detalles para eventos familiares y de empresa**. La Fundación Neuroblastoma prepara bisutería, jabones y otros regalos para los asistentes a los eventos.
- **Calendarios 2018**. Con las colaboraciones del fotógrafo Daniel Sánchez y la diseñadora Clara Montagut y a la impresión por parte de la empresa Robert Bosch.



- **Lotería de Navidad**. Gracias al premio del reintegro del número 71418 y a la solidaridad de aquellos que adquirieron las papeletas se consiguieron ingresar más de 9000 € con la campaña de lotería.

Las campañas de la Fundación Neuroblastoma se ofrecen a todas las familias de niños con neuroblastoma. Es una forma fácil de colaborar en la investigación sin tener que organizar completamente una campaña.

## Consultas de familias

En la Fundación Neuroblastoma damos mucha importancia a las familias de niños enfermos. Estamos siempre abiertos a consultas sobre la enfermedad y sus tratamientos. Son muchos los padres que nos expresan por mail, por teléfono o desde facebook sus dudas sobre el traslado a otro hospital, tratamientos en el extranjero, etc. Desde la Fundación Neuroblastoma sólo ofrecemos orientación y siempre recomendamos que los padres se dirijan a los especialistas.

**31 consultas de familias españolas atendidas en 2017**

**5 consultas de familias extranjeras atendidas en 2017**

El contacto con los padres nos permite pulsar la situación de la enfermedad y los tratamientos en España y conseguir crear una red de familias que apoyen económicamente a la Fundación Neuroblastoma participando en campañas y organizando eventos.



En muchos casos las familias buscan simplemente contacto con otras en situación similar de diagnóstico, edad o circunstancias.

## Conocimiento de la enfermedad y tratamientos

La Fundación Neuroblastoma mantiene contacto permanente con los especialistas oncólogos e investigadores en España. La página web trata de reflejar la realidad de la enfermedad, publicando todos los tratamientos y ensayos clínicos existentes. También publica información sobre todos los proyectos de investigación en España sean o no financiados por la fundación.



A través de entrevistas a especialistas sobre temas de actualidad en el cáncer infantil en general y en concreto en neuroblastoma se proporciona información a los socios y seguidores en la web y en redes sociales.

El comité médico científico de la Fundación Neuroblastoma ayuda a colocar cada noticia de medios generalistas sobre la enfermedad en un contexto más objetivo y preciso para informar a las familias.

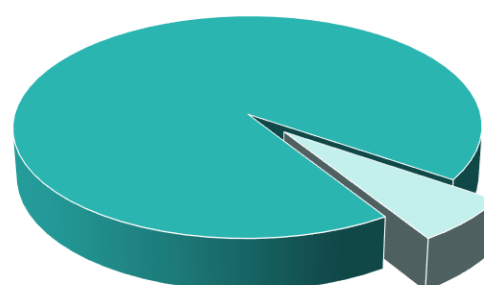
## Participación en eventos de pacientes. Divulgación

- Participación en el **I Congreso Castilla y León de personas con cáncer y familiares de la AECC**. La presidenta de la Fundación Neuroblastoma, Maite Lázaro, participó en la mesa de diálogo “La realidad del cáncer en Castilla y León vista por las Asociaciones de pacientes.” 28 de Abril.
- Participación en la **Jornada “Avances en Oncología Médica y Pediátrica”**, organizado por el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe. Maite Lázaro intervino en la mesa redonda de Asociaciones y Fundaciones que cerró la jornada. 19 de Octubre.
- Participación en el **II Congreso de Experiencia del Paciente**. Mesa informativa. 21 de noviembre.

## Actividad económica

La Fundación Neuroblastoma no tiene empleados ni sede social, de modo que los gastos se limitan al pago de la gestoría y garantía de la ley de protección de datos, seguros, publicidad y gestiones bancarias. En total estos gastos suponen un 6,5 % de los ingresos. El 93,5 % de lo recaudado por la Fundación Neuroblastoma en 2017 se dedicó a financiar los proyectos de investigación acordados en los convenios firmados con 3 laboratorios de investigación.

Los ingresos proceden de las cuotas de socios, donativos de particulares, eventos y campañas de la fundación, donativos y eventos de empresas y de la aportación de la Asociación “Invencible en memoria de Alejandro Hernández”.



- Gastos de gestión 6,5 %
- Investigación 93,5 %

Ingresos	
Campaña Invencible	12.161,67 €
Campañas Fundación Neuroblastoma	10.796,19 €
Eventos y donativos empresas	10.478,76 €
Donativos particulares	6.052,99 €
Eventos Fundación Neuroblastoma	5.837,14 €
Cuotas	5.896 €
<b>Total</b>	<b>51.222,75</b>

## Proyectos de investigación que apoyamos

La Fundación Neuroblastoma, en su primer año de vida, ha apoyado económicamente tres proyectos de investigación con una dotación total de 47.000 €. Con cada laboratorio de investigación se firmaron convenios por uno, dos o tres años, que están disponibles en la web.



En concreto se apoyaron los siguientes proyectos:

- **Celyvir: Viroinmunoterapia** para pacientes con neuroblastoma refractario. Laboratorio del Servicio de Oncohematología de la **Fundación para la Investigación Biomédica. Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid**. Se está preparando el ensayo en fase II, que se pondrá en marcha en 2018. Hasta ahora se han tratado con este ensayo y en uso compasivo decenas de pacientes. Dirige este proyecto el Dr. Manuel Ramírez Orellana.
- **Espacio intercelular. Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA**. Valencia. Este grupo estudia la matriz extracelular y las tensiones físicas que intervienen con la intención de buscar dianas terapéuticas dirigidas a debilitar la estructura que sostiene las células del tumor. Dirige este proyecto la Dra. Rosa Noguera
- **Nuevo tratamiento dirigido y personalizado de neuroblastomas de alto riesgo. Grupo de Investigación Clínica y Traslacional en Cáncer del Instituto de investigación Sanitaria. Hospital La Fe de Valencia**. El estudio busca inhibir la proliferación del tumor y el crecimiento de vasos sanguíneos mediante un mecanismo similar al empleado con éxito en adultos con leucemia mieloide aguda. El investigador principal es el Dr. Jaime Font de Mora.

En la página web de la Fundación Neuroblastoma [www.fneuroblastoma.org](http://www.fneuroblastoma.org) se puede consultar más información sobre los proyectos que reciben financiación y descargar los convenios con cada uno de los centros.

Proyecto de investigación	Laboratorio	Hospital	2017
Celyvir: Viroinmunoterapia para pacientes con neuroblastoma refractario	Laboratorio del servicio de onco-hematología. Fundación para la Investigación Biomédica	Hospital Niño Jesús Madrid	17.000 €
Espacio intercelular	Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA Valencia		20.000 €
Terapia para tumores de alto riesgo	Grupo de Investigación Clínica y Traslacional en Cáncer	Hospital La Fe de Valencia	10.000 €
<b>Total aportaciones investigación 2017</b>			<b>47.000 €</b>

## Agradecimientos

Agradecemos su colaboración a las siguientes instituciones, por sus donativos y su colaboración en eventos:

- Asociación Invencible
- Asociación de Damas Suizas
- Asociación Bomberos Ayudan
- Atrápalo
- Bar La Latina de Villarejo de Salvanes
- Bar La Tasquita de Móstoles
- Clara Montagut Diseñadora
- Colegio Las CastaÑeras Arroyomolinos
- Colegio C.E.I.P. Miguel de Cervantes de Alcorc3n
- Conservatorio Profesional de Danza Carmen Amaya
- Daniel S3nchez Fot3grafo
- Generali
- Instituto de Experiencia del Paciente
- IBM
- La Caixa
- Legi3n 501
- Motos Calleja
- Muebles Nivel 2
- Orange
- PGR Marketing y Tecnolog3a
- Real Conservatorio Profesional de Danza Mariemma
- Real Escuela Superior de Arte Dram3tico
- Rebel Legion
- Robert Bosch EspaÑa
- Serban

